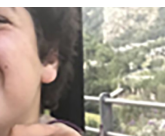
Ombre e Luci 140

ANNO XXXV – NUMERO 4 – OTTOBRE-NOVEMBRE-DICEMBRE 2017

1 EDITORIALE
di Cristina Tersigni

3 DIALOGO APERTO

6 VOCAZIONE MAMMA
Dimmi chi ammiri...
di Sophie Lutz

7 Mamma in comunità
di Carla Bosco

12 Scoprirsi unici e crescere insieme
di Bruno Galante

16 SafeSurfing
di R. Speziale e D. Cannistraci

19 DOSSIER
LA RICONCILIAZIONE
La Chiesa vicina a mio figlio
di Isabelle

20 La sua prima confessione
di Sophie Lutz

21 Segni efficaci
di Gerard Daucourt

24 Come and see
di Arianna Giuliano

26 DALLE PROVINCE

27 LIBRI

29 Viola e Mimosa
di Giulia Galeotti

Trimestrale Anno XXXV n. 4

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile **Sergio Sciascia**
Direttore **Cristina Tersigni**
Redazione **Rita Massi**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@fedeeluce.it
www.ombreeluci.it

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A.
Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di dicembre 2017

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20,00 Euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale:
pubblicazione OMBRE E LUCI

La strada percorsa finora

di Cristina Tersigni

Da novembre è online il nuovo sito di Ombre e Luci (www.ombreeluci.it)!

Nel 2018 festeggiamo i 35 anni della rivista e ci sembra che un buon modo per farlo sia quello di rendere accessibili 130 numeri proprio nel sito entro l'anno. I numeri più recenti continueranno ad essere consultabili nella forma cartacea, che non abbandoniamo, ma sarà disponibile, a richiesta, un pdf per quanti sostengono la redazione e la stampa della rivista.

Periodicamente evidenzieremo i progressi fatti, gli articoli che ci sembrano ancora attuali (e sono tanti!) e che ci colpiscono maggiormente attraverso la segnalazione sui canali *social* (Fb e Twitter). E, se volete, potete segnalarci il vostro indirizzo mail per ricevere la nostra newsletter.

Rileggere piano piano, interamente, tutti gli *Ombre e Luci*, come sto facendo ultimamente a caccia di inevitabili refusi (che vi invitiamo a segnalarci), ha tanti risvolti positivi: il riscoprire il buon senso, l'onestà, l'empatia di quelle tante persone che hanno conosciuto – sulla propria pelle o per profonda amicizia – tutto ciò che la disabilità comporta nella vita di una famiglia e hanno voluto farne parte con quanti più possibile proprio attraverso la nostra rivista. Ritrovare i volti di tanti amici nelle foto scelte sempre con grande attenzione, affinché lasciassero emergere la parte più bella di ciascuno, anche di chi non appare "bello".

Ricordare quanto di tutto questo è avvenuto attraverso Mariangela Mazzarotto Bertolini.

Non c'erano i *social* che abbiamo ora... Ma era grande la voglia di tenersi vicini e informati. E allora lei, Mariangela, e altre persone (Guenda, Rita, Anna, Tea... e altri che non so) cominciarono dapprima con un ciclostile, *Insieme*. Certi che alla sofferenza era necessario rimanere almeno accanto. Anche ispirandosi all'esperienza francese di Friquette, una mamma come Mariangela, incontrata a Lourdes e che le aveva restituito la gioia del sorriso.

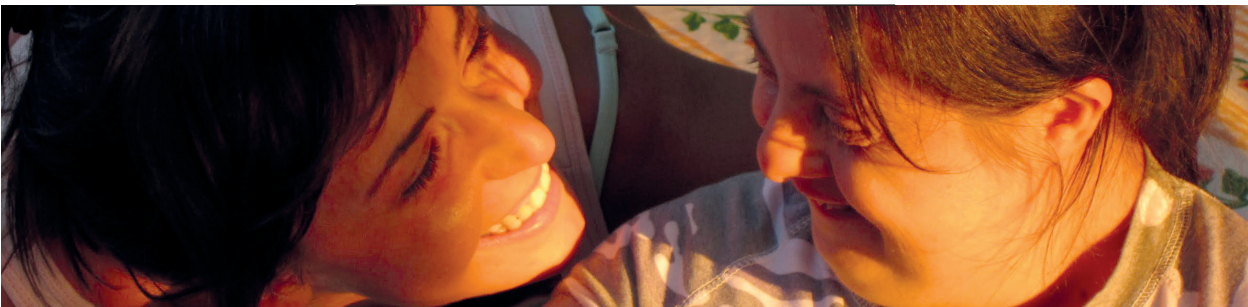
Da quel germe, il desiderio di raggiungere tante altre famiglie ancora sole si concretizzava con la fondazione, nel 1983, della rivista *Ombre e Luci* con il prezioso sostegno di Nicole Schultes e Sergio Sciascia, poi di Natalia Livi e tanti altri… Per condividere spunti di riflessione e di informazione, proporre interessanti ed utili esperienze… con la costante preoccupazione di far sì che né le persone con un handicap – qualsiasi ma, in particolare, quello mentale – né le loro famiglie, potessero sentirsi totalmente, esclusivamente, ai margini della società e della Chiesa.

Tante volte lo scoraggiamento avrà preso il sopravvento… non è stato sicuramente facile… Eppure siamo qui nel 2017 – anche grazie al continuo, fondamentale, sostegno di *Fede e Luce onlus* – a cercare di portare avanti questo lavoro, registrando tanti passi avanti, qualche lunga sosta e, purtroppo, qualche passo indietro in un mondo che vorremmo vedere ormai pienamente “inclusivo”.

Ora proviamo, anche in nome del loro impegno, di quello di Mariangela, a mettere realmente a disposizione questo prezioso tesoro di esperienze, di testimonianze, di riflessioni. Gli anni passati si sentono, soprattutto nella terminologia utilizzata che spesso ora stona alle nostre orecchie; non abbiamo voluto fare cambiamenti per non tradire il contesto in cui i testi venivano scritti.

Di questi tempi è bene aiutare la nostra memoria e vedere se e quanta strada abbiamo fatto.

Con la speranza che tutto questo possa anche solo aggiungere qualche goccia di, presumiamo buona, acqua all’oceano della vita e della storia di ciascuno.

grazie

@ Una festa lunga 25 anni

Venticinque anni sono passati dal quell'afoso 30 Maggio 1992, quando Renato insieme ad un gruppo di genitori con i loro figli decisero di piantare il seme di quello che oggi è diventato un virgulto nel cuore di tutti noi (la comunità San Giovanni Battista di Bari). L'emozione di una vita percorsa e ripercorsa con le sue gioie, dolori, sorrisi, pianti e con tutto quell'invisibile che ci tiene uniti, che ci abbraccia, che ci fa camminare ancora in quel percorso che dopo tanti anni ci sembra più tortuoso e irto da seguire.

Ma niente ci sconforta: in Fede e Luce il miracolo della "gioia" avviene in ogni momento che siamo chiamati a fare un incontro a ricordarci di un evento e allora...Via lo sconforto, mettiamolo sulle spalle e cantiamo suoniamo festeggiamo quel nostro compleanno che agli occhi di qualcuno è insignificante ma che ai nostri occhi è qualcosa di più che "importante".

Via allora alla festa con la band di Michele, Sergio, Marco, Antonello che ci allietano con la loro musica e Giancarlo con la sua danza e tutto questo coadiuvato dalla brava Adriana. Poi il mimo per ricordarci che siamo nati da un "rifiuto" e così tutta la comunità a ripercorrere quei momenti di due genitori insieme ai suoi due figli rifiutati a Lourdes... E poi la festa, i balli e l'immancabile che ci contraddistingue e soprattutto il momento del "cibo"! Sorrisi, abbracci, carezze e qualche lacrima, siamo fatti così, la "semplicità" in Fede e Luce è disarmante, è quella grazia che Gesù ci ha donato e che ogni volta ci fa "semplicemente" sorprendere.

Rimane il rammarico, purtroppo anche quello, di chi è rimasto in disparte per tutta la serata, di spalle dall'altra parte facendo finta di niente, aspettando solo impaziente che il tempo di quella festa finisse, chiedendosi cosa possiamo dare noi, ma senza mai chiedersi perché in quel posto ci siamo noi da così tanto tempo... Forse il nostro cammino è questo, in fondo Fede e Luce è nata da un rifiuto e da quel rifiuto bisogna ripartire; quella sera qualcuno citò un pensiero di don Tonino Bello che diceva che "il Calvario come la sofferenza non deve essere una sosta ma un transito", dispiace poi vedere che chi ha citato quelle parole ha posto un divieto ben "transennato" in quel luogo dove abbiamo vissuto i nostri 25 anni.

Lo scopo di Fede e Luce e quello di integrare nella Chiesa i nostri ragazzi; se un gruppo per ragioni legate al percorso fisiologico di un'esistenza, rimane con poche persone che appartengono alla Parrocchia e continua ad incontrarsi in quella Parrocchia non può essere elusa ma deve essere integrata. Non ci serve una stanza, un posto qualsiasi dove stare, ci serve di vivere la Chiesa vivendo nella Chiesa come un solo Corpo ed un solo Spirito. Ma come in tante occasioni "transitiamo" anche davanti a questa sofferenza e ci mettiamo in ascolto affidandoci a Lui che ci accompagnerà ancora per mano nella nostra strada senza fermarci sicuri che la nostra vita ha ancora tanto da scrivere.

Gianni Guerra

@ Come utilizzi i social network?

Secondo me chi usa i social, deve farne buon uso.

Perché non è un gioco, io mi spavento quando vedo il simbolo della carta di credito. Non si puo mettere di tutto, esiste una censura, ci sono parole che non bisogna usare e sono un'offesa per altri; ci sono persone, con un carattere diverso che ce l'hanno con il mondo, perché non è bella la sua giornata, i politici devono esser lasciati in pace, senza non sapremo come gestire lo stato, e collocare il proprio lavoro. Si può usare un portale a scelta io uso facebook per mettere foto a colori dell'ambiente, degli amici che sotto sotto mi piacciono, e li stimo, senno non li avrei fotografati, io ho un buon gusto riguardo il tipo di foto da mettere per avere un like, io in cambio prometto di mettere il like alle foto degli altri, anche video. È bello invitare le persone, ma se si fa tardi non vengo, perché mi serve un passaggio per tornare a casa, prima di mezzanotte. Insomma esistono diversi siti usati anche per pubblicizzare un albergo, un villaggio, un concerto allora ben venga.

Giovanni Grossi

@ "Vieni e seguimi"

Abbiamo conosciuto Don Massimiliano Sposato quando, al campo di Cesenatico nel luglio 2016, era in vacanza con un gruppo di adolescenti della sua parrocchia nella nostra stessa casa per vacanza.

Si è subito molto interessato a noi, voleva conoscerci e dare anche ai suoi adolescenti la possibilità di avvicinarsi alla nostra realtà e ai nostri ragazzi, ha proposto di trascorrere del tempo insieme.

Alla partenza ci siamo ripromessi di tenerci in contatto. Quest'anno, ci siamo organizzati per la stessa settimana a Cesenatico e abbiamo scambiato i programmi per poter collaborare.

È stata una settimana molto intensa per tutti. Abbiamo fatto molte attività insieme, tra le quali trascorrere del tempo con i nostri ragazzi, scambiare testimonianze e celebrare insieme la Santa Messa.

Alla partenza, don Massimiliano aveva promesso che appena possibile sarebbe venuto a Milano con altri adolescenti.

Ebbene sì, promessa mantenuta, don Massimiliano con i suoi adolescenti sono venuti a Milano il 3 e 4 novembre 2017, per visitare Milano, per le loro attività e conoscere Fede e Luce.

Venerdì hanno visitato la Chiesa di Santa Maria del Suffragio, il Duomo, il Castello; nel pomeriggio, dopo pranzo, sono stati ospiti dalle suore di Nazareth, da suor Kamelia, il nostro aggancio, dove, per dimostrare che l'amicizia è un intreccio di vite e ci lega, hanno fatto il gioco del "gomitolo" (suggerito dal carnet).

La sera, cena in una pizzeria sul Naviglio e una passeggiata. Poi con la metropolitana, per loro una novità, e un autobus, li abbiamo accompagnati all'Istituto Sacra Famiglia (ISF) di Cesano Boscone, dove sono stati ospitati per la notte.

Sabato dopo colazione e una breve visita della struttura, ci siamo ritrovati nel salone Cornaggia per una serie di attività. Dopo il momento di preghiera guidato da Angela Grassi, don Marco Bove (assistente spirituale nazionale di Fede e Luce ed attuale presidente dell'ISF), ha fatto vedere un breve filmato sulla struttura e raccontato la sua esperienza; Angela ha spiegato la storia di Fede e Luce con un piccolo filmato; ha preparato un cartellone con la barca del nostro simbolo, spunto per una riflessione personale. Nella mattinata, Daniela, che quest'estate ha partecipato al meeting internazionale dei giovani ad Alicante (ne abbiamo parlato nel numero scorso, ndr), ha raccontato la sua esperienza.

Dopo il pranzo, alla mensa dell'ISF, ci siamo trasferiti nell'oratorio San Giustino, a Cesano Boscone per continuare le attività di reciproca conoscenza. Insieme abbiamo disegnato un albero: dovevamo immergere il palmo della mano nei colori a dita ed imprimerla su un cartellone, dove era stato disegnato solo il tronco. È stato molto divertente (anche per gesto abbiamo preso spunto dal carnet).

Più tardi ci ha raggiunto don Mauro Santoro, nostra guida spirituale e abbiamo preparato la preghiera dei fedeli da leggere durante la messa.

Alle 17,30 la S.Messa è stata celebrata da tre sacerdoti, don Emanuele Beretta, prete a San Giustino, don Mauro Santoro rappresentante Fede e Luce e don Massimiliano Sposato prete

ospite, animata da noi nel nostro stile. Terminata l'omelia tenuta da don Massimiliano abbiamo cantato il canto della comunità che a lui piace molto: lo ha insegnato anche ai suoi giovani e piace tanto anche ai parrocchiani; all'offertorio oltre al pane, al vino, hanno portato ciò che è stato fatto nei gruppi di lavoro in questi giorni, cartelloni, preghiere e un vaso di fiori, è stata letta la preghiera dei fedeli su Fede e Luce; al termine don Massimiliano per ringraziarci ha cantato "vieni e seguimi", un canto rap scritto da lui.

Finita la messa, una pizza veloce ed è arrivato il pullman guidato da Heidi per riportare a casa gli amici di Brunico: arrivederci!!! Che dire? Due giornate intense, erano tutti molto partecipi, coinvolti e appena potremo, andremo a trovarli.

Grazie a tutti per la collaborazione nell'organizzazione di queste due giornate: formative, costruttive, di crescita: chi semina raccoglie, ma bisogna coltivare, seguire, camminare insieme.

Flora Atlante

@ Coraggio, sono io

L'8 ottobre al Centro Peppino Vismara a Milano si è svolta la festa di inizio anno della Lombardia.

All'arrivo, l'accoglienza da parte del gruppo di Gratosoglio, seguito da un momento introduttivo da parte di Lilliana la nostra nuova responsabile e di don Mauro il nostro assistente spirituale, a cui è seguito un mimo sugli animali, coinvolgendo tutti i gruppi, poi spiegazione e gruppi di scambio. Al termine il pranzo al sacco, a seguire giochi in attesa della celebrazione della Santa Messa.

Verso le ore 15 c'è stata la celebrazione della Santa Messa, molto sentita, molto partecipata, animata, durante i canti alcuni ragazzi hanno ballato, desiderosi di coinvolgere gli amici.

Durante l'offertorio è stato portato in dono un Crocifisso da Dario, Lucia e Josè in ricordo di Luca; questo momento è stato molto commovente, sono tornati alla mente tanti ricordi sia gioiosi che dolorosi... che momento forte!!! ci siamo sentiti uniti, ancora di più appartenenti alla grande famiglia di Fede e Luce, abbiamo indossato la maglietta del pellegrinaggio per rievocare e testimoniare quei giorni.

Il crocifisso è opera di un artigiano della Valtellina, che aveva partecipato ad una fiera di quartiere, dove Dario e Luca lo avevano visto, Luca se ne era subito "innamorato", e da lì il passo è breve, decide di comperarlo, due anni fa in occasione del pellegrinaggio, entrambi decidono di partecipare, accompagnati anche da Lucia e Josè, il loro obiettivo e la loro speranza è di farlo benedire dal Santo Padre Papa Francesco... Obiettivo raggiunto!

Questo crocifisso è molto significativo per Dario, Lucia e Josè perché "ha accompagnato" Luca durante il suo calvario e in segno di ringraziamento a don Mauro che ha affiancato assistito Luca e la sua famiglia durante tutto il periodo della malattia, viene donato al Centro Vismara.

La canzone del pellegrinaggio "Coraggio sono io" è diventato il motto di Luca e di tutti noi, è stato un tormentone che allegramente ha unito e dato coraggio a tutti noi per affrontare quelle giornate.

Al termine della Messa don Mauro ha benedetto il Crocifisso, ha ringraziato del magnifico dono e ci ha comunicato che il crocifisso verra' posizionato nella Cappella del Centro Vismara con una targa a ricordo dell'evento.

Subito dopo Lilliana ha spiegato il Carnet de Route 2018, consegnandolo ai responsabili di tutte le Comunità suggerendo di farne buon uso in quanto vi sono indicazioni per i nostri incontri, i temi da affrontare, il momento di preghiera, l'accoglienza, i giochi, etc.

Per concludere il pomeriggio alla Fede e Luce, la classica merenda da condividere e poi saluti baci e abbracci ...alla prossima occasione!!! Con invito da parte di don Mauro a vincere la pigrizia, la stanchezza, la fiacchezza,che tutti questi eventi sono da vivere, da partecipare perché sono stimoli per stare assieme, ci servono come ricarica, ci rigenerano e ci spingono ad andare avanti.

Arianna, Silvana e Flora

VOCAZIONE MAMMA

Dimmi chi ammiri...

Se non avessi avuto un figlio con handicap, avrei mai deciso di stare vicina a queste persone così preziose?

di Sophie Lutz (da O&L n.218)
Trad. di Rita Massi

"*Tu sei matta ad aver avuto altri due figli dopo Philippine*», mi dice una amica con un misto di ammirazione e incomprensione. Scoppio a ridere mentre le rispondo «*Piuttosto sei tu completamente matta, tu che hai adottato dei bambini con disabilità!*»

Questa breve conversazione, mostra a qual punto siamo ciechi verso noi stessi. Tendiamo ad ammirare negli altri le qualità che di fatto sono nostre. Ammirare gli altri è dunque imparare a conoscersi. Dimmi chi ammiri e ti dirò chi sei. L'ho sperimentato ancora una volta leggendo la storia della fondazione *A Braccia Aperte* (ABO) fatta da Tugdual Derville. Ho detto a mio marito: «*Sono incredibili i Derville. Due giovani sposi che vanno un week end su due ad ABO*». E non pensavo che noi in famiglia siamo in attività *a braccia aperte* da 17 anni: 12 anni per 365 giorni all'anno e 5 per 120 giorni all'anno, compresi tre week end su 4 e 6 settimane di vacanza.

Ciò che appare normale per noi, diventa una prodezza quando lo vediamo fare agli altri. Tuttavia questi due aneddoti mi fanno tremare, perché io sento altre cose dentro di me. Se io non fossi stata mamma di una figlia con disabilità e sorella di una persona con disabilità (cosa che non si sceglie affatto) avrei mai deciso di stare vicina a queste persone così preziose? Non ne sono tanto sicura. Tutto a un tratto mi sono sentita piccola, piccola. Allora pian piano prendo atto della mia piccolezza, e apprezzo, senza paragonarmi a loro, quelle persone che, con una generosità che mi sovrasta, scelgono di adottare o di servire i più fragili

Da qui la fitta al cuore che possono avvertire, incontrandosi, le mamme biologiche e le mamme adottive. Nessuna delle due deve giudicare l'altra, né giudicare se stessa, può semplicemente essere se stessa nella unicità della propria vocazione. L'una è stata chiamata ad accogliere l'imprevisto della fragilità, l'altra è stata chiamata a scegliere di servire. Ognuna testimonia le due facce dello stesso dono: accettare di non essere padroni della propria vita e la volontà di essere vicini ai più piccoli. Nessuna delle due mamme è migliore dell'altra. Diverse, ma ognuna a suo modo, sono al servizio della vita, nel mistero delle proprie capacità e dei propri limiti. **OL**

VOCAZIONE MAMMA

Mamma **in comunità**

di Carla Bosco

Essere una mamma di Fede e Luce, non significa essere la mamma del proprio figlio con cui si frequenta un gruppo di *Fede e Luce*, ma divenire un po' alla volta una mamma per tutti i ragazzi, specie per quelli che per sopraggiunti limiti di età ed acciacchi la loro mamma l'hanno persa in questo mondo, ma la ritroveranno nell'altro. Sono 12 anni che frequento *Fede e Luce* e, senza accorgermene, è divenuta una famiglia allargata... Mamma per i ragazzi, ma anche loro amica e confidente; amica degli amici, ma anche loro sorella e mamma; amica delle altre mamme, sostegno e conforto reciproco, senza veli e pudori. Qualche tempo fa una di loro un po' più avanti negli anni, ha dovuto prendere atto di non essere più in grado di dare assistenza al proprio figlio perché non riusciva neanche più a provvedere a sé stessa. Aveva gli occhi colmi di lacrime, mentre confessava la sua incapacità, quasi a volersi giustificare affinché nessuno potesse pensare che lo stava abbandonando. Era un po' come vedersi proiettati in un futuro prossimo e neanche poi tanto lontano...

È inevitabile, in questi casi, pensare a cosa succederà al proprio figlio, dopo... e neanche, a questo punto, quando il Signore vorrà, ma anche inevitabilmente, quando il nostro orologio biologico comincerà inesorabilmente a perdere colpi.

Una risposta ancora non ce l'ho, per quanto sia il mio chiodo fisso... Ma se penso ad un luogo ideale dove vedo mio figlio e gli altri ragazzi stare bene e volentieri, quel luogo avrebbe molti aspetti che ritrovo nei gruppi di *Fede e Luce*.

Fede e Luce è una famiglia allargata, si diventa tutti parenti stretti e consanguinei, tra calorosi abbracci, scoppi di risa, baruffe fraterne. I nostri ragazzi sono quelli che sembrano trovare il terreno fertile per essere "normali". Si sentono accettati così come sono, si sentono liberi di essere ciò che sono, si sentono valorizzati ed apprezzati per ciò che c'è e non per quello che manca.

Il campo estivo è uno dei momenti più belli della esperienza fedelucina. Ci sono le regole che tutti devono rispettare, grandi e piccoli, ci sono le consegne, i momenti di gioco, i mimi, le riflessioni... E certe volte le riflessioni di coloro che vengono considerati mancanti sono così chiare e nitide che sembrano essere ispirate da una Entità Superiore. Per fare il coordinatore devi prima di tutto organizzare la giornata in tutte le sue fasi, ma poi non devi disperare se prende un'altra piega. Il bello di *Fede e Luce* è la imprevedibilità delle situazioni. Ti alzi la mattina, sai che ci sarà la colazione il pranzo e la cena, ma in mezzo può accadere di tutto.

Fede e Luce è un modo di vivere che ti sorprende e ti spiazza. Non c'è monotonia, noia. C'è la gioia ma anche il dolore che fa parte della vita e non lo possiamo risparmiare ai nostri figli... Questi ragazzi ricordano i propri cari che sono passati a miglior vita, con un'intensità e un amore che il tempo non riesce a lenire... I nostri ragazzi non conoscono alcuna forma di pudore e non hanno vergogna come noi altri di esternare i propri sentimenti e le proprie debolezze.

Più sto con questi ragazzi e più mi accorgo che i mancanti siamo noi. **OL**

Le amiche di Francesco

di Giampaolo Mattei

“Se io dico quello che penso...». Bisognava vederla l'espressione sul volto di Papa Francesco per sostituire quei tre puntini. Ce l'aveva – e di brutto – con i parroci che non accolgono le persone con disabilità, quell'11 giugno 2016 incontrando quanti si danno da fare, sul serio, per superare “incomprensioni, chiusure e discriminazioni” nelle parrocchie verso le persone più fragili. A cominciare dai bambini. E magari – ebbe a dire il Papa senza giri di parole – quei sacerdoti accampano pure scuse perbeniste del tipo “ma io non sono preparato” o, peggio, "ma tanto non capiscono!". Quel parroco dovrebbe “convertirsi!” il suggerimento schietto di Francesco. Di più: a un sacerdote che non accoglie tutti, disabili intellettivi compresi, che consiglio darebbe il Papa? «*Chiudi la porta della chiesa, per favore! O tutti, o nessuno: sei tu che non sei capace di capire!*».

Parole chiare. E messe pure in atto. Non c'è incontro pubblico, udienza o messa, in cui Papa Francesco non riservi alle persone con disabilità “il posto d'onore”. Accogliendole con abbracci e soprattutto con la disponibilità ad ascoltare. Proprio quell'11 giugno 2016, nell'aula Paolo VI, un piccolo gruppo di bambine con sindrome di Down – sì, tutte femminucce – decisero di andare a dare un bacetto al Papa... proprio durante il discorso. E certo Francesco non ha messo barriere di protocollo: ha semplicemente messo da parte il testo scritto, con un sorriso, e le ha accolte, una per una, con un abbraccione e tanto di bacetto. «*Vieni, vieni* – ha detto alla prima del gruppo – *questa è coraggiosa, non ha paura, questa rischia, sa che le diversità*

sono una ricchezza; rischia, e ci ha dato una lezione. Questa mai sarà discriminata, sa difendersi da sola!».

Parole, e gesti, che valgono più di ore di dibattiti. Ecco perché tra le "catechesi" più efficaci di Papa Francesco ci sono proprio i suoi incontri personali con i bambini Down (e non solo). Sì, esattamente come quel giorno nell'aula Paolo VI. Non è certo un caso che scene simili si ripetono di continuo, spontaneamente: di recente, il 13 ottobre, nella più solenne sala Clementina del palazzo apostolico in Vaticano, Gemma (con la forza inarrestabile dei suoi 4 anni e una passione per la recitazione) ha deciso che il suo posto era proprio alla sinistra del Papa. Il monsignore reggente della Prefettura della Casa Pontificia l'ha presa in braccio sorridendo, cedendole subito il posto. E lei è rimasta lì, seduta, per tutto il tempo dell'incontro, scherzando e parlottando con il suo "amico" Papa. Niente di più semplice. Niente di più naturale.

È stato così, qualche giorno dopo, anche per Benedetta: è voluta andare a dire personalmente a Francesco che stava per ricevere la Cresima. Benedetta aveva già avuto modo di conoscere il Papa – oltretutto faceva parte del "coraggioso gruppetto" dell'aula Paolo VI... – e sapeva benissimo che sarebbe stata accolta. E ascoltata. Da buona amica, ha confidato al Papa la sua preoccupazione per la piccola ferita al sopracciglio e allo zigomo sinistro: sulla "papamobile", cercava di salutare un bambino a Cartagena in Colombia, Francesco si è fatto male con la copertura in vetro del veicolo. E Benedetta, vedendolo in tv con il cerotto, si era seriamente preoccupata. Al punto di chiedere continuamente se la ferita del suo "amico" si fosse (finalmente) rimarginata. E così, quando lo ha incontrato, non ha certo mancato di chiedergli notizie direttamnte. «*Tutto a posto!*» l'ha rassicurata il Papa che l'ha poi subito abbracciata, ridendo, sentendo la risposta di Benedetta «*Ma sei proprio sicuro sicuro sicuro?*». Tra amici si fa così, no?

Ecco, dunque, il contenuto essenziale di queste particolari "catechesi" di Papa Francesco, suggerite e proposte a tutti con l'aiuto delle sue "amiche" Gemma e Benedetta: imparare ad accogliere e ascoltare tutti, nessuno escluso, con la consapevolezza che "la diversità è sempre una ricchezza". **OL**

Mi chiamo Charlotte Fien e ho la Sindrome di Down

di Charlotte Helen Fien

"Buongiorno, il mio nome è Charlotte Helen Fien, ho 21 anni e ho la sindrome di down.

Nel 1940 i nazisti decisero di sbarazzarsi di tutte le persone con disabilità. Più di 200000 persone disabili furono uccise, compresi molti bambini con la sindrome di down.

Oggi sta accadendo la stessa cosa.

Un test che verifica la sindrome di down viene utilizzato per eradicare (uccidere) tutti i bambini con la sindrome di down. In Islanda, Danimarca e Cina neanche un bambino con la *sid* nasce da diversi anni. Molti anni. L'obiettivo è eradicare le persone con la *sid* nel futuro.

Questo mi rende arrabbiata e triste.

Io ho la *sid* ma non soffro. Non sono malata. Nessuno dei miei amici con la *sid* sta soffrendo. Noi tutti viviamo vite felici.

Usciamo per andare ad un pub, ad una festa a casa di un amico, abbiamo fidanzati e abbiamo progetti e obiettivi per il futuro! Abbiamo solo un cromosoma in più. Siamo esseri umani.

Non siamo mostri. Non abbiate paura di noi. Siamo persone con diverse abilità e forze. Non abbiate pietà di me. La mia vita è grande!

I miei obiettivi sono trovare un lavoro che mi appassioni: io amo il golf e vorrei insegnare ai bambini piccoli a giocare. Gioco a golf da quando avevo sei anni.

Voglio vivere da sola un giorno e sostenermi con il mio lavoro. Ho viaggiato per conto mio in molti posti, anche all'estero.

Non abbiate paura di me, non sentitevi in colpa per me. Io sono proprio come voi ma diversa: ho un cromosoma in più che non mi ha impedito di godere della vita. Per favore non tentate di ucciderci tutti. Non permettete questo test.

Se lo permetterete, non sarete migliori dei nazisti che uccisero 200000 persone con disabilità. Io ho il diritto di vivere e così le persone come me.

Grazie." **OL**

Discorso alle Nazioni Unite in occasione della Giornata Mondiale delle Persone con Sindrome di Down 20 marzo 2017

RIFLESSIONI

L'onore di un lord

Perché lottare contro tutte le discriminazioni dopo la nascita di una persona e mantenerne una per di più "mortale" prima?

di Tugdual Derville (da O&L n.218)
Trad. di Rita Massi

Alla camera dei lord da un anno questi discorsi fanno sensazione. Umile e deciso, Kevin Shinkwin ha un handicap visibile, una malattia congenita delle ossa, con problemi anche agli occhi. Ma è soprattutto una personalità britannica riconosciuta per i servizi resi alla società.

Ora eccolo all'attacco, in una proposta di legge, per una grave discriminazione riguardante, secondo lui, le persone con handicap. Le sue argomentazioni sono di una logica implacabile: perché lottare contro tutte le discriminazioni dopo la nascita e mantenerne una, per di più "*mortale*" prima della nascita? Come in Francia, la legge inglese permette di abortire fino al termine della gravidanza se viene rilevato un handicap. I feti portatori di handicap in tal modo sono penalizzati rispetto agli altri.

Davanti ai suoi pari, il barone Shinkwin ha reso omaggio al chirurgo – sopravvissuto al nazismo – che da bambino l'ha operato un numero incalcolabile di volte e a sua madre che l'ha cresciuto "*senza discriminazioni*" rispetto agli altri. Ha ringraziato anche i suoi pari di averlo accolto senza metterlo in disparte. Secondo lui, l'eugenismo prenatale garantito dalla legge del suo paese non proviene da una decisione razionale. E d'altra parte è in totale contraddizione con le leggi votate affinché le persone handicappate abbiano tutto il loro spazio nella società. Ma "*l'incoerenza grottesca*" che egli denuncia, ha un "*impatto tragico*" : l'alto tasso di aborti quando si scopre un'anomalia.

La conclusione di lord Shinkwin è avvincente: "*Le persone con deficit congeniti sono a rischio di estinzione. Se noi fossimo degli animali senza dubbio saremmo considerati una specie in pericolo. Ma noi siamo degli esseri umani portatori di handicap...*"

L'avvocato dei senza voce sarà ascoltato? Tutta una corrente di pensiero internazionale non nasconde di voler sradicare l'imperfezione genetica. Già nel 1978, Francis Crick, uno degli scopritori della struttura del DNA, affermava: "*Nessun neonato dovrà essere riconosciuto umano prima di aver passato un certo numero di test relativi alla propria dotazione genetica*". Al prezzo di un radicale verdetto:" *Se non supera questo test, perde il diritto alla vita!*"

Lord Shinkwin risponde proponendo di posare lo sguardo su di lui. Per il filosofo Emmanuel Levinas, "*il viso è ciò che impedisce di uccidere*" L'insondabile nobiltà che emana dal fragile viso di Kevin Shinkwin è certamente quella dell'umanità. **OL**

Gli autistici esistono **finchè vanno a scuola**

di Nicla Bettazzi
(da *L'Osservatore Romano* - 8 novembre 2017)

Con Massimiliano viaggiavamo sempre di notte, in cuccetta. Ma una volta non trovai posto e a Trieste ci andammo di giorno. Otto ore salvo ritardi. Una volta saliti, Massi attaccò subito a cantare: *Romagna mia, La mula di Parenzo, Ci son due coccodrilli, Farfallone amoroso, Volare, Marcia turca, Vola vola*. Anche gli altri viaggiatori, compreso il controllore, ne conoscevano parecchie: alla fine cori da gita fuori porta, tante grazie per il tempo che è volato, che meraviglioso bambino biondo.

Massi è ancora molto bello, ma ha 28 anni e tenerezza ne fa un po' meno. Anzi, una volta ci hanno impedito di salire – tra l'indifferenza totale degli altri passeggeri – sull'aereo, un volo Air France direzione Parigi. Il comandante ha temuto che la sua presenza avrebbe potuto turbare gli altri viaggiatori. L'ottusità del comandante, a onor del vero, ha una sua ragion d'essere: gli autistici esistono finché vanno a scuola. Da maggiorenni per lo più ghettizzati nei centri, sempre meno in giro diventano fantasmi e quando compaiono, sgomentano.

Da questa consapevolezza parte Gianluca Nicoletti nel suo bellissimo film *Tommy e i suoi amici* (2017), girato con il regista Massimiliano Sbrolla. Il protagonista è Tommaso, il figlio autistico del giornalista, il mentore chiamato a condurre il padre lungo tutto lo Stivale. Nel viaggio prendono così voce una ventina di storie, famiglie con figli, adulti, posizionati tra i vari gradi dello spettro autistico. Ragazzi come Tommy, chiamati a basso funzionamento, ragazzi con altre problematiche oltre all'autismo, altri infine estrosi e geniali.

Un quotidiano autistico nascosto, mai presentato come macigno insostenibile, ma

con quel pizzico di leggerezza e ironia che proprio i ragazzi speciali ci permettono.

C'è Achille che per amore di giustizia, alla Maddalena, in un isolotto di gabbiani, ha ridistribuito le uova in parti uguali nei nidi, con grande disappunto dei gabbiani che volavano e starnazzavano all'impazzata. C'è Giacomo grande e grosso col papà Walter, magrolino, in pensione e completamente dedicato a lui. C'è la mamma di Lorenzo in Calabria che si dispera per la girandola di insegnanti di sostegno, e sogna di andare in Trentino. Si resta senza fiato davanti alla storia di Paolo: doveva curare una carie e il chirurgo ha deciso di estrargli tutti i denti per "bonificare". Poi Gabriella, ex medico, che ogni sera dopo che ha messo a letto Benedetta, la figlia ventenne, le scrive una lettera in inglese fingendosi Harry Potter: al mattino Benedetta risponde, sempre in inglese, confidando a Harry Potter i suoi pensieri. E ancora tante vicende ascoltate senza mai giudicare, come quelle di chi confida in cure spesso a costi esosi.

Da tutti la domanda: che ne sarà di mio figlio dopo di noi? Nel film – e non solo – si vede bene che nessuno ha voglia di rispondere: siamo incamminati in una strada di cui non vediamo la fine, né vogliamo vederla. Eppure il film non trasmette un senso di sconforto, o almeno non lo ha trasmesso a me. Da quando anche un *politically correct* come Arthur Miller teneva il figlio segregato i tempi sono cambiati. E piano piano cambieranno ancora.

Ma la sera dopo che ho visto il film di Nicoletti, la Rai ha mandato in onda *Life Animated* (2016). Il documentario, diretto da Roger Ross Williams, racconta la vita di Owen Suskind, bambino nato "normale" ma precipitato poi, all'età di tre anni, in una regressione che lo porterà a chiudersi sempre di più, finché gli verrà diagnosticata una patologia legata allo spettro autistico.

Owen ha un rapporto speciale con i cartoon Disney: i genitori capiscono che questa può essere la via d'accesso comunicativa con il figlio e così, passo passo, utilizzando le battute dei film che Owen conosce a memoria, madre e padre riescono a riportarlo fuori. Pur nella sua diversità, il giovane a 23 anni si laurea a pieni voti, va a vivere da solo, supera tranquillamente anche una delusione sentimentale.

Nel rispetto e la comprensione del dolore che è alla base della vicenda, da questo film ci si poteva aspettare ben altro. È tutto così a tutto tondo da imbarazzare. Genitori sempre sereni e all'unisono, fratello disponibile e all'altezza della situazione, terapisti in perenne stato di équipe pronti a rilevare ogni sfumatura per interventi mirati, Owen che progredisce in modo prodigioso giorno per giorno, case organizzatissime, mai problemi di tempo o di lavoro, prati verdi su cui giocare...

Si va addirittura oltre la fiaba di cui parla Propp: protagonista Owen, antagonista l'autismo, il mezzo magico i film Disney e tutti aiutanti buoni. I cattivi? I dubbi? Le regressioni? Qui l'*american dream* – tutto si può con lo spirito di frontiera – è in versione autistica, con l'*happy end* di rito.

I politici preferiscono che di loro si parli male ma che se ne parli, la visibilità è sempre meglio che essere dimenticati. Lo stesso vale per il problema dell'autismo e dei ragazzi che ne sono affetti, meglio un film discutibile che comunque tiene aperto il problema che il silenzio dell'indifferenza. L'importante però che le famiglie con bimbi piccoli non credano che per tutti valga il miracolo Disney, che avrebbe il solo risultato di farne impennare le vendite. **OL**

Fare nuove tutte le cose

di Mariano S. Pergola
Trad. di Rita Massi

In Toscana nella provincia di Massa Carrara, il pregiato marmo contribuisce molto all'economia di quei luoghi; ma non solo piani di lavoro, statue o rivestimenti di ricche toilette… qui, un piccolo gruppo di persone strettamente legate dall'amicizia nata all'interno di una comunità di *Fede e Luce* (*San Pietro di Avenza*), si dedica al recupero e al riutilizzo degli scarti. Niente va perso di quel prezioso materiale. Tra quegli amici, al centro dell'associazione *Gemma Preziosa*, ci sono persone considerate spesso "scarti" dalla società. Ce ne racconta Roberto a nome di tutti.

Il gruppo si incontra settimanalmente in un locale nel Parco La Comasca, dove si ritrova anche un'altra associazione legata alla disabilità. Il tempo viene dedicato a varie attività: si comincia con il confrontarsi, tutti insieme, per sviluppare progetti artistici di vario tipo ma legati in particolare al "recupero della pregiata pietra, materia prima di tanta bellezza artistica". Si continua con la realizzazione dei progetti scelti, con la certezza di poter portare allo scoperto quella capacità nascosta in ciascuno che "dà il suo frutto se viene messa in condizioni di agire". Si finisce con lo scambio su temi di particolare interesse, come il meteo: due dei partecipanti hanno scoperto la comune passione per la meteorologia e ne fanno parte con gli altri, spiegando, attraverso cartine e proiezioni satellitari, le mutazioni del tempo o particolari fenomeni metereologici, in particolare per la loro zona.

Uno dei progetti principali è certamente quello dei **mosaici**, per i quali immaginare l'idea e dargli vita attraverso l'unione di tanti piccoli pezzi è davvero suggestivo degli scopi dell'associazione: "creare delle relazioni profonde, basate sulla fiducia, sull'armonia e sull'amore, qualità con le quali è possibile superare le difficoltà di ognuno; perché è l'amore che rende piccole le cose grandi e grandi le cose piccole".

Così capita anche che qualcuno, attraverso la scelta del disegno da realizzare in un mosaico, tiri fuori temi legati al proprio vissuto e riesca a condividerli con i suoi compagni di lavoro. Come quando Carlo, 46 anni, ha chiesto di dedicarne uno a Peter Pan… "Ma perché?" gli hanno chiesto Roberto e gli altri… "Come mai proprio Peter Pan?". "Perché è sempre bambino", risponde Carlo… "anche a me sarebbe piaciuto restare bambino. Ero felice quando andavo a scuola… avevo tanti amici. Ora dove sono finiti tutti?".

Un'attività che sembra puramente manuale arriva a far vibrare le corde più nascoste che difficilmente troverebbero altri modi per risuonare. "Ogni oggetto realizzato raccoglie in sé un pensiero, un'emozione o una storia in modo da poter mandare un messaggio di accoglienza e condivisione a chiunque voglia partecipare a questa esperienza e rendere possibile, con i tempi giusti, la comunicazione di quello che a volte è difficile a parole".

Il nome dell'associazione, *Gemma preziosa*, è stata scelta con molta cura: *Gemma* perché dedicata alla santa di Lucca, santa Gemma Galgani, esempio di cammino nella fratellanza; *preziosa* per ricordare che la ricchezza di umanità di ogni uomo è un valore assoluto ed è prezioso agli occhi del Signore.

Due i richiami evangelici che danno fondamento alle attività dell'associazione Gemma Preziosa: proponendosi di "sviluppare le capacità artistiche, espressive, le abilità delle persone con disabilità, anche residue, che concorrono alla piena realizzazione di ogni uomo, (*la pietra scartata dai costruttori è diventata testata d'angolo, una meraviglia ai nostri occhi)* si cerca di attribuire nuovo valore e nuova vita a tutti gli "scarti", per *fare*, come Gesù ha insegnato, *nuove tutte le cose* (Ap 21, 5)".

Su basi così… si possono rivelare le opere d'arte nascoste nel cuore di ciascuno. **OL**

Da piccole cose ne nascondono di grandi

Lo scorso anno si è svolto a Piombino il premio "L'arte, un cuore che pulsa" rivolto a persone con disabilità, per singoli artisti che gruppi e associazioni; il tema era i quattro elementi: terra, aria, fuoco e acqua.

Gemma preziosa ha concorso come associazione nella sezione sculture e opere tridimensionali.

Abbiamo scelto di realizzare un'opera composta di vari materiali e tecniche anche semplici alla quale tutti potevano dare il loro contributo, abbiamo anche scelto insieme un titolo "il grido della terra"; l'opera intende infatti mostrare come egoismo e rifiuto di ogni limite, stanno distruggendo il pianeta.

Siamo partiti alle dieci del mattino felici di andare ad incontrare persone associazioni che condividono molto della nostra esperienza, e che usano l'arte come mezzo col quali tutti possono e amano esprimersi e cimentarsi.

Appena arrivati abbiamo visitato la cittadina dal bel centro storico cinto da mura e posto su un promontorio roccioso di fronte all'isola d'Elba, dalla cui punta si gode uno splendido panorama fatto di isole, isolotti, promontori e mare azzurro. Dopo pranzo abbiamo raggiunto il chiostro del Duomo dove erano esposte le opere in concorso e dove si è svolta la festa di premiazione. Stupore e gioia sono stati i nostri sentimenti quando siamo stati chiamati a ritirare il terzo premio! Tra i premiati, anche il nostro amico Alessandro Carrai che aveva partecipato anche nella sezione pittura singoli.

Un grazie all'associazione La Provvidenza di Piombino che, in collaborazione con altre associazioni e enti, ha organizzato questa biennale giunta alla quinta edizione.

SCIENZA E VITA

Le cause della malattia psichiatrica: possibili interpretazioni con l'epigenetica

di Mariano S. Pergola

Cosa causa una malattia?

Le nostre malattie riconoscono diverse cause: quelle *genetiche* propriamente dette, causate da alterazioni del nostro DNA (mutazioni in senso stretto di uno o più geni) come la maggior parte delle forme di disabilità intellettiva tra cui la sindrome di Down o la sindrome della X fragile; quelle *ambientali* come le malattie causate da traumi o altri eventi accidentali; e quelle, di gran lunga più numerose, dette *multifattoriali*, causate da un'interazione tra predisposizione genetica, determinata a sua volta da una serie di modeste mutazioni del nostro DNA, ciascuna per sé incapace di generare una malattia, e fattori ambientali nocivi. Tra queste possiamo includere la grande maggioranza delle malattie psichiatriche, molte malattie degenerative quali il cancro o numerose patologie cardiovascolari, le forme più comuni di diabete e tante altre ancora.

Alcuni fattori ambientali sono nocivi per tutti gli esseri umani (basti pensare alle sostanze inquinanti, alle radiazioni), altre solo per chi ne è "predisposto", come è il caso del glutine per la celiachia. Tuttavia molti fattori esterni considerati genericamente nocivi per tutti, come il fumo di sigaretta o gli agenti infettivi, sortiscono effetti dannosi diversi in funzione delle individuali capacità, geneticamente determinate, di eliminare le sostanze cancerogene o di resistere ad un determinato agente infettivo. Lo stesso vale per tutti quei fattori ambientali nocivi che è noto esercitano un effetto negativo sulla salute psichica.

Cos'è l'epigenetica?

L'*epigenetica*, termine coniato negli anni '40 del secolo scorso, solo recentemente si è resa protagonista di studi approfonditi riguardanti le malattie dell'uomo.

In breve è **lo studio di quell'insieme di meccanismi biologici cellulari che regolano, solitamente in modo reversibile, il funzionamento dei geni senza però determinarne mutazioni**. Si tratta cioè di complessi processi biochimici che, pur consentendo alle cellule di mantenere inalterato il proprio DNA, sono in grado di "attivare" o "silenziare" i diversi i geni che esso contiene, in relazione alle funzioni che ciascuna cellula è chiamata a svolgere in un determinato tessuto in un determinato momento e così di rendere ogni cel-

lula di un tessuto funzionalmente diversa da quelle degli altri tessuti.

La cosiddetta *impronta chimica*, generata sul DNA dai meccanismi epigenetici della cellula che attiva o silenzia i suoi geni, prende nome di *epigenoma*.

Come un interruttore: accende e spegne

Per spiegare meglio gli effetti della regolazione epigenetica basti pensare a ciò che avviene fisiologicamente durante lo sviluppo dell'embrione. Ognuno di noi è generato dalla fusione di un ovocita materno con uno spermatozoo paterno (fecondazione). La cellula che ne deriva, lo zigote, contiene un patrimonio genetico per metà materno e per metà paterno (circa 24.000 + 24.000 geni). Ad ogni divisione cellulare (mitosi), a partire dallo zigote e per tutti i miliardi di mitosi che si succederanno nella vita pre e postnatale, le cellule duplicano il proprio DNA (i propri geni) e lo distribuiscono in parti uguali nelle due cellule figlie che ne derivano. In tal modo tutte le cellule di una persona, fino alla fine della sua vita, avranno lo stesso contenuto di geni della prima cellula da cui derivano, lo zigote. Tuttavia, già dalle primissime fasi di sviluppo dell'embrione inizia la differenziazione cellulare, ovvero quella serie di complesse modificazioni che porteranno ciascuna cellula ad assumere le specifiche funzioni del tessuto a cui è destinata.

Ad esempio, le cellule del midollo osseo che daranno origine ai globuli rossi sono in grado di produrre l'emoglobina in quanto i meccanismi epigenetici rendono funzionanti i geni della globina ma silenziano quelli della cheratina o dell'albumina. Viceversa le cellule epidermiche specializzate nella produzione della cheratina non saranno a loro volta in grado di produrre la globina del midollo osseo o l'albumina delle cellule epatiche e così via.

Anche il sistema nervoso acquisisce funzioni estremamente complesse (basti pensare ai neuroni) che sono invece sconosciute agli altri tipi cellulari, ma non sarà a sua volta in grado di svolgere le funzioni tipiche delle cellule del fegato o del midollo osseo o della pelle.

Questa differenziazione è resa possibile dall'attivazione e dal silenziamento di geni di volta in volta diversi a seconda del destino di ogni singola cellula: saranno accesi quelli di cui è necessario il funzionamento e spenti tutti gli altri.

Eppure il DNA (i geni) di tutti questi diversi tipi cellulari è sempre uguale. Tant'è che se si esegue un esame genetico sui villi coriali o sulle cellule del liquido amniotico o sul sangue o sulla pelle della stessa persona si ottiene sempre il medesimo risultato.

Bene, oggi sappiamo che la regolazione epigenetica che consente la differenziazione ed il corretto funzionamento delle nostre cellule può essere disturbata da fattori ambientali nocivi con il risultato di un silenziamento o di un'attivazione inappropriata dei suoi geni.

Attualmente, per numerose malattie, di cui non conosciamo la causa e che presumiamo riconoscano solo in parte un'origine genetica (quelle così dette multifattoriali), mediante le più recenti tecniche di analisi molecolare è possibile studiare in modo sempre più approfondito e mirato l'epigenoma e valutare le differenze tra persone che hanno la malattia in questione e persone di confronto che non ce l'hanno.

Le osservazioni più evidenti ci provengono dall'oncologia: le cellule tumorali, che pure presentano rilevanti alterazioni

del DNA, contemporaneamente mostrano un quadro di estese alterazioni epigenomiche che le rende enormemente diverse dalle cellule sane.

Epigenetica e malattie psichiatriche

Analoghi studi sono stati condotti su altre malattie tra cui quelle psichiatriche, sia del bambino (in particolare disturbi dello spettro autistico e ADHD), sia dell'adulto (in particolare schizofrenia e disturbo bipolare). In tutte queste condizioni appaiono significative molte differenze epigenomiche tra cellule di persone con la malattia e cellule di persone senza la malattia. Queste differenze, lungi dall'essere considerate con certezza causa o concausa dei disturbi psichiatrici studiati, si associano comunque in maniera statisticamente significativa al noto disfunzionamento di taluni circuiti nervosi compromessi in queste condizioni e mediato, in alcuni casi, da modificazioni neuro ormonali indotte dallo *stressor* ambientale.

Si stanno acquisendo evidenze sempre più consolidate che confermano molti e già noti fattori ambientali come causa del disturbo epigenetico, sia sul versante psicologico (per es. deprivazioni affettive, violenze subite in età infantile o adolescenziale), sia sul versante ecologico (per es. contaminazioni dell'ecosistema di varia natura: metalli pesanti, polluzioni aeree, ecc.), sia sul versante nutrizionale (assunzioni di sostanze tossiche o carenze alimentari quali-quantitative, specie quelle materne in gravidanza). Questi fattori sono in grado di generare conseguenze patologiche sia che agiscano in epoca postnatale, sia, soprattutto, che agiscano in epoca prenatale e talora preconcezionale, esplicando in quest'ultimo caso un'azione diretta sui gameti. Sono sempre più numerosi i dati che indicano che taluni fattori esterni non solo sono in grado di produrre effetti epigenetici negativi sui soggetti direttamente esposti, ma eventualmente anche sui membri della generazione successiva per un'azione diretta sulle cellule germinali degli esposti.

La ricerca continua su nuovi fronti

Sebbene, dunque, gli studi di epigenetica non ci svelino novità sui fattori ambientali responsabili di molti disturbi psichiatrici, e quindi non modifichino gli obiettivi della prevenzione primaria, tuttavia ci illuminano su come questi fattori possano agire (patogenesi) e sulle eventuali strade che la ricerca farmacologica debba seguire per migliorare e personalizzare la loro terapia (ad es. riattivare il funzionamento di geni silenziati da meccanismi epigenetici abnormi scatenati da uno stress cronico o da una prolungata carenza alimentare della madre durante la gravidanza).

Siamo ancora agli inizi di un cammino probabilmente lungo verso la terapia di malattie associate a disturbi epigenetici.

Sono però sempre più chiari alcuni obiettivi della ricerca fino a non molto tempo fa del tutto sconosciuti.

Epigenetica delle malattie psichiatriche è stato il titolo del corso ECM che l'Associazione onlus VEDERE OLTRE, in collaborazione con la Scuola Medica Ospedaliera e con il *Centro Regionale S. Alessio-Margherita di Savoia per i ciechi* di Roma, ha realizzato il 27 maggio 2017 presso l'aula magna dello stesso Centro. **www.vedereoltre.org** **OL**

Dopo di noi: i diritti che ci sono

Una delle cose positive della legge sul Dopo di noi è senz'altro quella di aver posto la questione all'ordine del giorno delle diverse parti interessate (Enti territoriali e locali, ASL, famiglie, associazioni). Non che le famiglie non fossero già pienamente coinvolte e interessate ma ora dovrebbero avere delle indicazioni e degli stimoli maggiori per valutare la questione il prima possibile. Speriamo non a complicare…!

Come leggiamo nel contributo che segue della Fondazione Promozione Sociale, da anni impegnata in una costante attenzione della situazione assistenziale italiana, molto veniva già garantito dalla leggi esistenti. E tanti gli esempi avviati anche prima di questa legge di buoni progetti di vita per le persone con disabilità lontano dai loro familiari. È importante ricordarlo. Ma tanti diritti pienamente esigibili, già esistenti o descritti nella legge, devono (e forse dovranno) ancora essere richiesti per via giuridica perché vedano piena realizzazione. La legge può restituire invece una visione della questione più corale e, allo stesso tempo, più consapevole dando la possibilità di ritagliare per ciascuno il progetto di vita più adeguato. Continuiamo a confrontarci per avere tanti importanti punti di vista affinché le buone pratiche, che speriamo prenderanno sempre più avvio da questa legge, siano davvero buone e percorribili per ciascuno. Aspettiamo, per questo, anche le vostre esperienze e valutazioni.

di Andrea Ciattaglia
Fondazione promozione sociale onlus, Direttore della rivista *Prospettive Assistenziali*

A più di un anno dall'approvazione della legge 112/2016, la cosiddetta legge sul «dopo di noi», pare doveroso, anche per seguirne l'applicazione e fare in modo che le risorse da essa stanziate rientrino nell'alveo delle prestazioni concretamente esigibili per le persone con disabilità, ripercorrere le criticità della legge stessa e i suoi possibili correttivi che già vengono in parte assunti dal decreto di riparto dei fondi (decreto del 23 novembre 2016) e potrebbero essere adottati appieno dalle delibere di riparto delle risorse a livello regionale.

Prestazioni aggiuntive

Nonostante sia stata presentata come una legge «innovativa», che per la prima volta affrontava in Italia la questione del «dopo di noi», la legge 112/2016 prevede disposizioni che «si aggiungono – ha osservato il Consiglio nazionale del notariato nel protocollo siglato con Anffas il 28 aprile scorso – ai livelli essenziali di assistenza e agli altri interventi di cura e sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità. Si tratta quindi di ulteriori facoltà messe a disposizione dei privati, attraverso la

previsione di incentivi di natura prevalentemente fiscale». Ulteriori rispetto a cosa? Alla vigente legislazione sulla presa in carico sanitaria e socio-sanitaria delle persone con disabilità intellettiva grave e limitata o nulla autonomia e delle persone affette da autismo. Vediamola insieme.

Un po' di storia

Nel nostro paese la questione del "Dopo di noi" è risolta dal punto di vista del diritto da lunghissimo tempo. Già in base al regio decreto 6535 del 1889 i Comuni erano obbligati a sostenere le spese di ricovero degli inabili al lavoro e cioè delle «persone dell'uno e dell'altro sesso, le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procacciarsi il modo di sussistenza», salvo che i relativi oneri fossero assunti da altri enti preposti all'assistenza. Un positivo passo avanti era stato realizzato con il regio decreto 383/1934 in base al quale i Comuni erano obbligati a provvedere al «mantenimento degli inabili al lavoro» e quindi anche al sostegno volto a consentire la permanenza a domicilio.

I livelli essenziali

Attualmente, in base ai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (articolo 54 della legge 289/2002) le Asl e i Comuni sono obbligati a fornire alle persone con disabilità grave le occorrenti prestazioni domiciliari, semiresidenziali (frequenza del centro diurno) e residenziali (in particolare, a nostro avviso, la soluzione migliore è quella rappresentata dalle comunità alloggio parafamiliari di 8-10 posti al massimo, inserite nel normale contesto abitativo, oppure gruppi appartamento per persone con disabilità e limitata autonomia). Sono tutti interventi già pienamente realizzati (migliaia di strutture, cooperative, società lavorano oggi in questo campo per la presa in carico in convenzione di migliaia di utenti), che però molto spesso vengono negati dalle Asl per disapplicazione della legge. Nonostante questo, le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dalle leggi sono esigibili, cioè formalmente richiedibili e, se negate, rivendicabili anche in sede giudiziaria. Tutti gli strumenti pratici per la richiesta delle prestazioni sono sul sito **www.fondazionepromozionesociale.it** – tel. 011.8124469.

Dopo il «dopo di noi»

Che fare quindi dopo la legge per garantire che le risorse stanziate confluiscano in prestazioni di Livello essenziale garantite dalle Aziende sanitarie agli utenti? È necessario che le singole delibere di ripartizione dei fondi nazionali vincolino queste risorse a prestazioni decise nella programmazione regionale e inserite nell'alveo dei Lea. È già avvenuto in Piemonte con la delibera 2 del 2017, Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, occorre continuare su quella strada.

Qualche esempio. La costruzione e gestione di un centro diurno o di una comunità alloggio per persone con disabilità non avrebbe senso (e futuro) al di fuori della cornice di intervento del Servizio sanitario nazionale (tenuto a pagare il 70% delle rette di permanenza delle persone con disabilità in un servizio residenziale). Idem per i percorsi domiciliari: inutile, anzi dannoso, istituirli senza l'intervento della sanità che porta con sé la garanzia del diritto. Sarebbe un peccato sprecare le aspettative e le attività anche concrete che molte famiglie vorrebbero mettere in moto, ma altrettanto negativo sarebbe illuderle (come purtroppo nella propaganda politica spesso è stato fatto) lasciando che provvedano a soluzioni insostenibili per costi e fatiche di gestione, mandandole avanti con il paravento fittizio di qualche contributo economico transitorio. **OL**

FEDE E LUCE

Caro Raffa, la vita è adesso

L'esigenza di conoscere la legge 112/16 arriva anche all'interno delle associazioni come Fede e Luce. Tante le famiglie che cercano risposte nei punti della legge, visti gli stanziamenti ripartiti tra le Regioni e i gli atti applicativi contenenti gli indirizzi di programmazione di ciascuna (ancora solo per alcune Regioni). A Genzano, ad esempio, nell'ottobre scorso, i familiari e gli amici delle comunità del Centro Italia (Kimata) si sono incontrati con alcuni esperti per approfondire gli argomenti della legge e alcuni aspetti tecnici. I contributi dei singoli relatori sono disponibili sul sito www.fedeeluce.it. Di seguito potete leggere i contributi di Letizia, una sorella, che riflette su come nasce l'esigenza di affrontare il discorso della vita lontana dai propri familiari delle persona con disabilità mentale. E quello di Nicla, che ci racconta le sue impressioni sull'incontro dal suo punto di vista di mamma.

di Letizia Lanzetta

La sala era piena, genitori, anche dei meno tradizionalmente presenti, e amici. Tanti. E di questo sono stata e sono felice. Perché la sfida che è stata lanciata, quella di dedicare una parte di un week end di formazione al delicato argomento del «dopo di noi» secondo me, basandomi non solo su idee quanto soprattutto sulla mia esperienza personale, doveva avere un uditorio composto anche di amici; quegli amici che non ti forniscono soluzioni ma sanno prenderti per mano nel momento in cui devi affrontarle. Va da sé che più le decisioni sono delicate o radicali più la mano deve essere forte e consapevole. Quel sabato mattina c'erano persone specializzate e profondamente competenti, per professione e ruolo, pronte a parlare. Come avrei potuto introdurle? Introdurre così, quasi a gamba tesa, un argomento che va a colpire le pieghe più profonde dell'animo delle nostre realtà familiare? Ho deciso di farlo così, da sorella, da amica, da figlia. Perché questo sono dentro la mia comunità e dentro fede e Luce.

E così mi è venuto in mente il cammino della nostra barca, che ha compiuto un tragitto ricco e lungo, non solo e non tanto per i quaranta e passa anni di vita qui in Italia, quanto per il sapersi trasformare in una barca che raccoglie un'intera provincia fatta di realtà culturali e sociali diverse tenute insieme dagli stessi ideali e principi e – infine – in un invito ad issare le vele verso il futuro.

Sono quindi inciampata in quel buco nero fatto di paura, una paura che paralizza talvolta, di non detto, di ignoto. Quel buco nero che fa tremare chiunque, a maggior ragione chi è su quella barca, senza esclusione di ruoli. Familiari, 'ragazzi', amici. Sottolineo il ruo-

lo dei familiari, perché il dopo di una persona speciale abbraccia tutta la sua famiglia, come la abbraccia il durante; sottolineo nuovamente il ruolo degli amici, insostituibile sponda emotiva. Quel buco nero del «dopo di noi» è problema noto, e già il Cardinal Martini, attento e raffinato interprete di tante sfaccettature del mondo della disabilità oltre che reale amico di Fede e Luce ne parlò con chiarezza nella prefazione a Nella stessa barca «Tra le preoccupazioni più grandi per i genitori c'è quella per il "dopo di noi". A chi affidare le vite dei nostri figli e dove? Chi li amerà e li aiuterà come abbiamo fatto noi, proteggendoli dai pericoli? Chi potrà comprendere davvero il loro dolore che non riescono a comunicare? Come vivranno il passaggio alla vita di famiglia, abituati come sono alla loro casa, alla loro camera, ai loro oggetti? Tutte domande inquietanti, cariche di sofferenza e di angoscia, alle quali possono venire in aiuto la testimonianza e l'esperienza altrui. In certi casi però questo non basta, perché a problemi concreti bisogna dare risposte concrete; tuttavia chi si trova in difficoltà spesso non chiede esattamente una soluzione, bensì qualcosa di più personale, cioè la vicinanza e l'amicizia quali segno di vera condivisione». Era l'agosto del 2001.

Oggi c'è una Legge che porta quel nome e sulla quale dobbiamo tutti riflettere e informarci perché ciascuno di noi ha un ruolo in essa. Ritengo che il senso fondamentale sia tutto qui: fare in modo che ciascuno prenda il largo, issi le vele, ciascuno con le proprie forze e con le proprie possibilità, ciascuno con il proprio ruolo: il genitore, il fratello, la persona con disabilità, gli amici. Può sembrare paradossale ma la Legge, ben letta, ci invita a rispettare la volontà e l'inclinazione dei nostri figli/fratelli/amici speciali, invitandoci a seguire quell'istinto di natura, che spinge la mamma uccello a far spiccare il volo al proprio piccolo. Prendere il largo, spiccare il volo, issare le vele, fare della propria vita un luogo in cui essere protagonisti.

A me lo ha insegnato mio fratello Raffaele, il mio fratello speciale, il quale, malgrado in embrione e sottaciuti ci fossero vaghi progetti sul suo futuro solitario e triste all'ombra di badante e sorelle, ha deliberatamente deciso di andare a vivere in una casa famiglia.

Quando lo chiese mi sono sentita in colpa, ho avuto paura, ho ingiustamente pensato che non ci fosse margine per una sua decisione autonoma. Sbagliavo e me ne vergogno; da allora ho cambiato rotta anche nei suoi confronti.

Ma se io ho retto emotivamente a quel distacco, se ce l'ho fatta a dare con il mio becco una spinta a quell'uccellino più adulto di me, è perché Enrica, Giovanni, Alberto, Matteo mi hanno aperto gli occhi, facendomi capire la libertà di quella scelta, il rispetto per quel cammino, un rispetto che mio fratello stava in qualche misura dando a me e non tanto io a lui. Mio fratello mi stava insegnando che si può cambiare vita e per capirlo ho avuto bisogno degli amici di Fede e Luce. Mi hanno fatto vedere che la scelta di libertà e autonomia era il più grande insegnamento di vita – tra i tanti – che mio fratello mi stava dando.

Ricordo le cene a casa Nucci, e all'amorevole saggezza di Giorgio dedico queste poche righe. **OL**

Nicla
Formazione Kimata

di Nicla Battazza

Sembra un paradosso, ma mentre ascoltavo le perfette spiegazioni dei relatori ho pensato a una rivoluzione copernicana. Con la legge 112/2016 si parte dalla centralità della persona con disabilità, dal riconoscimento che non può essere deportata dall'oggi al domani in una struttura lontana dal suo tessuto sociale e veder interrotto tutto il percorso di vita costruito fino a quel momento. Non viene presa in considerazione solo la sopravvivenza, ma la vita relazionale, affettiva, ludica.

Si parla di spazi abitativi rassicuranti, lontani dall'estetica reclusiva ma ispirati a razionalità e bellezza, destinati non solo agli amatori del feng shui, ma anche ai nostri ragazzi. Progetti di inserimento a misura di ciascuno e tanto ancora. Questa legge dovrebbe dare a noi genitori l'opportunità' di strutturare quello che desideriamo rimanga a tutela dei nostri figli.

Certo non mancheranno le criticità, i meccanismi di attuazione si stanno appena muovendo e non si può pensare che le soluzioni vengano in automatico, ma, almeno è un appiglio concreto lungo la nostra perenne arrampicata e possiamo in questi primi passi esporre i dubbi a persone splendide, disponibili nei chiarimenti.

Questa atmosfera di fiducia, filo conduttore dell'intera esperienza, ha pervaso tutti i momenti degli incontri di formazione per i quali, però, la parola spetta di diritto ai nostri numerosi vitali indispensabili adolescenti.

Molto, molto importante è stato ascoltare - e vedere - l'esperienza della comunità di Fede e Luce di Messina. È prassi che durante le casette le mamme prendano in affidamento gli altri ragazzi, "ignorando" i propri. La cura dà una visione più aperta, attenta, fa fiorire possibilità inaspettate a chi offre e a chi riceve. Nascono relazioni necessarie da cui scaturiscono circoli virtuosi, s'impara l'essenziale. Ancora una volta l'idea di qualcosa di sartoriale.

Da piccola avevo chiesto a mia madre, che faceva la sarta, chi avrebbe pensato a vestirmi quando lei non ci sarebbe stata più. Mi rispose che a me avrebbe pensato sempre lei. Ha mantenuto la promessa. Da un anno riscopro un guardaroba straordinario tenuto da conto che non finisce di stupirmi. A misura mia e di giovani amiche che danno nuova vita a cose belle. Ritorniamo al circolo virtuoso della cura, nel nostro durante e nel dopo. OL

UN FIUME DI PACE

di Liliana Ghiringhelli

Uno sguardo su ciò che è accaduto in Provincia dopo Alicante, il raduno in Spagna dei Giovani. Si perché a seguito di questo incontro vi è un movimento in Provincia. L'Assemblea Nazionale di Eupilio ha visto le ragazze che hanno vissuto esperienza in Spagna Sara, Martina, Arianna e Daniela raccontare la bellezza e vivacità di questo incontro e ciò che è cambiato nelle loro vite. Questa testimonianza è stata ascoltata anche dalle comunità della Lombardia venute a fare Festa.

Dopo le giornate di inizio anno ad ottobre a Milano e a Torino in cui ci siamo affidati al Vieni ad abitare in noi, in novembre è venuto a Milano Don Massimiliano, prete di Brunico. Giornate di formazione molto intense per i giovani trentini, arricchite dalla presenza di Suor Camelia della Galilea e dalla presenza in Sacra Familia di Don Marco Bove.

I 30 anni della Comunità di Rho hanno visto protagonisti ancora Daniela, di Alicante, che ha coinvolto i figli degli amici nell'animazione della Festa. Piccoli semi ma... **OL**

KIMATA

di Huberta Pott Bertolini

Una delle novità principali per Kimata, per questo 2017, è sicuramente la nascita di alcuni semi di comunità in Albania. L'anno scorso c'erano stati i primi contatti tra il nostro assistente provinciale, il greco Padre Theodoros Kodidis, ed alcune famiglie di Tirana e poi anche tramite l'Arche della Bretagna, che aveva dei contatti sempre a Tirana.

Dal primo incontro avvenuto a Tirana ad aprile, con Pietro e la nostra vice-coordinatrice per la Missionarietà Daniela Guglietta, ad oggi ci sono stati altri incontri ed appuntamenti ai quali ho partecipato personalmente, con grande gioia e spirito di condivisione. L'ultimo è stato la loro Casetta di Natale del 16 dicembre. Incontro dopo incontro si sono creati legami all'interno della comunità ed anche con le altre comunità di Kimata, con partecipazioni a campi estivi e week-end di formazione.

L'Albania è il naturale trait-d'union, all'interno di Kimata, tra le comunità italiane e quelle di Grecia e Cipro: la propensione di Kimata alla multiculturalità ed all'ecumenismo trova nell'Albania il suo naturale compimento. Infatti in Albania all'interno delle comunità nascenti, convivono pacificamente persone cattoliche, musulmane e protestanti. Questa diversità, che apparentemente è una fragilità, è invece una grande ricchezza per le comunità albanesi ed un modello di convivenza e di fare Fede e Luce valido per tutti. **OL**

MARI E VULCANI

di Vito Giannulo

La vita della provincia in questo periodo è stata scandita dal rinnovo delle equipe e dei responsabili in varie comunità. Noi a Fede e Luce, grazie al cielo, non abbiamo mai avuto il problema delle "quote rosa"! Anzi sappiamo bene come le mamme e le amiche siano spesso il motore di tutto. E così anche a Messina, nella comunità Edelweiss, e a Monopoli, nella comunità Perfetta Letizia, le nuove responsabili sono delle donne, due coppie: amiche nel primo caso (Emilia e Sandra), madre e figlia nell'altro (Marilena e Francesca).

L'idea di condividere la responsabilità non è certo nuova a Fede e Luce. In passato è stata utilizzata, però, quasi esclusivamente per i coniugi, negli ultimi anni anche con modalità diverse. A me questa idea piace. Da un punto di vista più pratico e più "umano" serve a diminuire, dimezzandoli appunto, i timori e gli impegni che il mandato di responsabile comporta. Ma c'è anche il ricordo della *missio* evangelica: "li inviò a due a due" (Lc 10,1): un invito eterno e costante al confronto delle opinioni e a capire chi dei due è più adatto a fronteggiare una determinata situazione; ma anche l'opportunità di costruire amicizie speciali che un'esperienza come la guida di una comunità può rinsaldare per sempre. **OL**

VAI SU FEDEELUCE.IT PER ALTRE NOTIZIE

PAOLA NICOLETTI

Raccontami il mare che hai dentro

Vivere con un figlio autistico

ED. PENDRAGON

2017 – 96 PAGINE

La vita di Paola, mamma di due bambine piccole (5 anni, 1 anno), cambia radicalmente quando scopre di aspettare il terzo figlio mentre la piccola non ha ancora compiuto un anno. Dopo l'iniziale momento di sconforto, Paola e suo marito Umberto decidono di aprirsi con gioia a questa nuova vita... nasce così Gabriele, Lillo, terzogenito maschio su cui si concentrano tante aspettative e desideri.

Il libro ripercorre con semplicità ma con grande delicatezza i vari momenti della vita familiare che portano a scoprire la "diversità" di Gabriele per evidenziare l'impatto decisivo dell'autismo nella vita quotidiana dell'intera famiglia sotto diversi punti di vista. Suddiviso in brevi capitoli monotematici, quasi un diario di viaggio dell'avventura quotidiana di una famiglia "speciale", il libro racconta e mette a nudo le carenze dell'assistenza pubblica e sanitaria nei confronti del problema "autismo", pur con un forte ottimismo di fondo e una sincera gratitudine nei confronti delle tante persone capitate sulla strada di Lillo che hanno fatto del loro meglio per entrare in dialogo con lui e lo hanno amato veramente.

Particolarmente toccante il momento della festa per il 18° anno di Gabriele e il capitolo dedicato all'emozione che non ha voce dove si dà anche una bella definizione dell'autismo. ***C.T.*** **OL**

FEDERICO DE ROSA

Quello che non ho mai detto
L'isola di noi

ED. MURSIA

"Quello che non ho mai detto" e L'isola di noi", benché siano due libri ben diversi tra loro, hanno una particolarità che li accomuna, esprimono infatti, attraverso la parola scritta, i pensieri, i progetti, i punti di vista di un ragazzo autistico *non verbale* come lui stesso definisce le persone autistiche che non comunicano attraverso la parola. Nel primo libro Federico De Rosa, ci racconta come dopo anni di *prigione*, in adolescenza scopre il computer che diventa così la sua via di comunicazione verso l'esterno. Racconta la sua storia, ci parla della sua famiglia delle sue esperienze, dell'autismo visto da *dentro* e ci permette così di sentire la sua solitudine, la sua sofferenza per non riuscire a parlare... ma anche la sua "normalità" di persona autistica. Anche nel libro l'Isola di noi" in cui l'autore immagina una *visita turistica* presso il paese dell'autismo, egli ci descrive un mondo ideale per le persone autistiche. Delle persone *normotipiche*, accompagnate da una *guida silente*, viaggiano in questa isola popolata solo da persone autistiche e si *immergono* in tal modo in una società dove scuola, ospedali, divertimenti, fede... sono a misura di persona autistica, dove il silenzio è un valore essenziale, ma il rispetto delle diversità e l'inclusione sono obiettivi primari della società stessa.

Nell'accostarsi alla lettura di questo autore, si resta increduli e meravigliati non solo per i contenuti che espone, ma anche per la chiarezza e la proprietà di linguaggio.

R. M. **OL**

di Giulia Galeotti

Sono settimane che la cronaca nera racconta notizie terrificanti: dal nord al sud della penisola, storie di genitori che per anni hanno venduto a fini sessuali le loro figlie minorenni con disabilità fisica e mentale a parenti, amici o sconosciuti. Tra gli orrori del mondo, questo forse merita un posto speciale: la violenza ripetuta sul corpo e l'animo di un bimbo con disabilità (quindi con una vulnerabilità al quadrato) esercitata da chi lo ha messo al mondo. Per fortuna però la stampa si ricorda anche di aggiornarci su quello di buono che c'è. E così abbiamo conosciuto la storia di Giulia, che in regalo ha ricevuto la fermata del bus.

Dopo aver superato il periodo di tirocinio, Giulia Rondini, una giovane di Mantova, è stata assunta come cameriera a tempo indeterminato in un fast food della città. Una splendida storia di lavoro e di autonomia, che lascia ben sperare per la reale inclusione delle persone con Sindrome di Down in un paese come l'Italia che fatica a trovare l'applicazione concreta di tanta buona teoria. Il diavolo, però, ci mette sempre lo zampino e così il futuro di Giulia ha rischiato di infrangersi davanti alla logistica: l'autobus che la ragazza avrebbe dovuto prendere per raggiungere il posto di lavoro, infatti, finiva la sua corsa poco prima del fast food. Venuta a conoscenza del problema, l'Apam – l'azienda dei trasporti locale – ha deciso di allungare di poco il percorso, una deviazione che permette ora a Giulia di attraversare la statale senza correre rischi per andare a indossare la divisa.

Poco dopo, abbiamo saputo che la Sindrome di Down è finita addirittura sulla copertina di Vogue: un'autentica rivoluzione copernicana! Sull'ultimo numero dell'edizione olandese della celebre rivista, infatti, campeggia una bellissima coppia, fatta da una mamma e il suo bimbo, entrambi con enormi occhi blu. La mamma si chiama Amanda Booth, ed è una nota modella statunitense di 31 anni (volto, tra gli altri, di Lancome e playmate di Playboy); il figlio è Micah, nato nel 2014 con la sindrome di down. "È la prima volta che una persona con la sindrome di down è in copertina su Vogue. Che onore!", ha commentato Amanda sul suo profilo instagram. La mamma ha raccontato di non essere ossessionata dai singoli progressi del figlio, ma di voler semplicemente vivere con la sua famiglia in serenità e gioia. Con il compagno e papà di Micah, Mike Quinones, ha creato un profilo (lifewithmicah) per raccontare il loro quotidiano: lo scopo è quello di "mostrare" come la vita di un bimbo con la sindrome di down non abbia nulla di diverso da quella di ogni altro bimbo: "Il nostro piccolo uomo è così incredibile che io dimentico completamente la sua sindrome". Dopo una gravidanza senza test prenatali ("Non ci avrebbe cambiato niente"), la diagnosi giunse al terzo mese di vita di Micah: "All'inizio ci siamo veramente preoccupati. Ma poi, man mano che i giorni passavano e Micah si faceva conoscere ci abbiamo pensato sempre di meno". **OL**